

RÉSEAU DES ÉTABLISSEMENTS SPÉCIALISÉS EN ÉPILEPSIE

L'épilepsie est une maladie chronique qui, dès ses premiers signes, perturbe la vie quotidienne de la personne.

Les **épilepsies sévères**, c'est-à-dire pharmaco-résistantes et non stabilisées, réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices, sociales). Par ailleurs, ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours.

L'épilepsie sévère est associée ou se complique généralement de différents types de troubles : déficience intellectuelle, troubles cognitifs, troubles psychiques, troubles du comportement et parfois de déficience motrice, déficience sensorielle, troubles du spectre autistique (TSA).

Même de forme moins sévère, une épilepsie peut affecter fortement la vie quotidienne de la personne, en raison de ses impacts psychologiques et cognitifs. Ces symptômes peuvent notamment entraver les capacités d'apprentissage des enfants et adolescents.

Depuis longtemps, du fait de la spécificité de cette pathologie et de ses conséquences dans la vie quotidienne, des établissements spécialisés sont mobilisés pour apporter des réponses adaptées à partir de savoir-faire fondés sur une expertise qui dépasse largement le périmètre de la seule épilepsie.

Ces établissements et services se sont regroupés au sein d'un collectif : Le Collectif National Des Établissements Épilepsies, le **CNDEE**.

Au 1^{er} janvier 2017, le réseau CNDEE regroupe 19 établissements sanitaires et médico-sociaux spécialisés dans l'accueil de personnes épileptiques.

Le CNDEE anime et promeut un certain nombre d'actions :

- des échanges réguliers entre équipes de direction ;
- des rencontres biennuelles de trois jours d'échange interdisciplinaire ;
- des études comparatives ;
- la recherche, l'élaboration, la mise en commun de projets spécifiques ;
- l'information, la communication, la diffusion de travaux ;
- des relations avec les autres acteurs de l'épilepsie ;
- la participation au schéma national handicaps rares ; une coopération étroite avec le Centre de Ressources National Épilepsie (FAHRES).

Les établissements et services du réseau CNDEE se situent également **en recours des établissements non spécialisés** pour toute question relative à l'épilepsie : conseil, formation, bilans d'observation....

Coordonnées du CNDEE :

J.P. NAUREILS, président

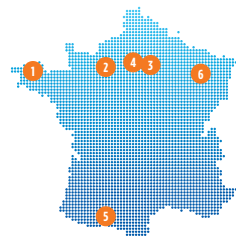
MECS de CASTELNOUVEL Tél. 05 62 13 44 44

ÉTABLISSEMENTS & SERVICES SPÉCIALISÉS EN ÉPILEPSIE (ESS)

LE SECTEUR ENFANTS / ADOLESCENTS

Le principal marqueur discriminant est celui du projet scolaire. Certaines structures sont orientées dans cette direction, avec des spécificités notables. D'autres établissements sont plus classiquement orientés vers l'accueil du handicap ou des handicaps associé(s) à l'épilepsie. Dans ces derniers, la poursuite d'un cursus scolaire ou d'une formation professionnelle n'est malheureusement pas / plus possible. Les priorités sont alors axées sur l'acquisition d'une autonomie adaptée à la situation épileptique et aux troubles associés et sur l'élaboration d'un projet de vie personnalisé.

ÉPILEPSIE ET SCOLARITÉ



1 - ITEP de Toul ar C'Hoat
Localisation : Châteaulin (29)
Gestionnaire : ASEJE
Accueil : 84 places (internat, semi-internat)
Âge du public : entre 8 et 20 ans
Profil : enfants, adolescents, jeunes adultes en capacité de suivre une scolarité de niveau ordinaire
Territoire de recrutement : Bretagne + interrégional
Spécificités : collège annexé, formation générale et professionnelle en inclusion
E-mail : contact@toul-ar-hoat.com
Tél. 02.98.86.02.02
www.toul-ar-hoat.com

2 - ITEP de Champtierry
Localisation : Saint-Maurice-lès-Charencey (61)
Gestionnaire : ANAIS
Accueil : 45 lits
Âge du public : entre 13 et 22 ans
Profil : intelligence subnormale, troubles du comportement
Territoire de recrutement : Grand Ouest et Île-de-France
Spécificité : formation professionnelle
E-mail : champtierry.itep.direction@anaïs.asso.fr
Tél. 02.33.85.13.60

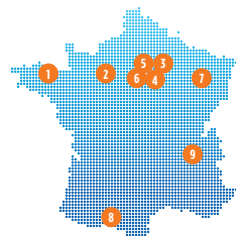
3 - IMP-IMPRO Léopold Bellan
Localisation : Bry-sur-Marne (94)
Gestionnaire : Fondation Léopold Bellan
Accueil : 54 lits et 20 places
Âge du public : entre 6 et 20 ans
Profil : retard des apprentissages, troubles cognitifs, troubles de la relation
Territoire de recrutement : Île-de-France
E-mail : imp.brysurmarne@fondationbellan.org
Tél. 01.48.81.00.39
www.bellan.fr > rubrique enfants et jeunes

4 - SESSAD L'Essor
Localisation : Paris (75)
Gestionnaire : L'ESSOR
Accueil : 25 places
Âge du public : entre 3 et 16 ans
Profil : élèves d'intelligence normale scolarisés en milieu ordinaire
Territoire de recrutement : Paris et petite couronne
E-mail : l.ador@essor.asso.fr
Tél. 01.40.60.49.00

5 - MECS de Castelnouvel
Localisation : Légevin (31)
Gestionnaire : UGECAM
Accueil : 60 lits et 20 places en externat
Âge du public : entre 6 et 22 ans
Profil : déficience intellectuelle, troubles cognitifs modérés
Territoire de recrutement : Midi-Pyrénées + interrégional
Spécificité : lycée professionnel
E-mail : castelnouvel@ugecam-lrmp.fr
Tél. 05.62.13.44.44
www.castelnouvel.fr ou www.ugecam-lrmp.fr

6 - Centre d'Observation et de Cure pour Enfants Épileptiques (SSR) de Flavigny
Localisation : Flavigny-sur-Moselle (54)
Gestionnaire : OHS de Lorraine
Accueil : 28 lits
Âge du public : entre 4 et 18 ans
Profil : déficience mentale, TSA
Territoire de recrutement : Grand Est
E-mail : olivier.genin@ohs.asso.fr
Tél. 03.83.26.81.35

ÉPILEPSIE ET HANDICAP



1 - IME de Bel Air
Localisation : Languédias (22)
Gestionnaire : Association 4 Vaux les Mouettes
Accueil : 40 places (35 hébergements et 5 semi-internat)
Âge du public : entre 6 et 20 ans
Profil : déficience intellectuelle, TED
Territoire de recrutement : Bretagne
E-mail : ime.belair@4vaux-mouettes.com
Tél. 02.96.27.61.68

2 - IME Les Coteaux
Localisation : Mortagne-au-Perche (61)
Gestionnaire : ASPEC
Accueil : 43 lits et places
Âge du public : entre 13 et 20 ans
Profil : déficience intellectuelle, légère, moyenne et sévère, troubles du comportement
Territoire de recrutement : Grand Ouest et Île-de-France
Spécificité : plateau technique commun avec Établissements Adultes dont EEG, Internat de quinzaine
E-mail : ime.coteaux@assoaspec.fr
Tél. 02.33.85.84.84
www.assoaspec.fr

3 - IME du parc de l'Abbaye
Localisation : Saint-Maur-des-Fossés (94)
Gestionnaire : AFASER
Accueil : 32 lits et 21 places
Âge du public : entre 3 et 14 ans
Profil : déficience intellectuelle, TED, psychoses
Territoire de recrutement : Île-de-France et départements limitrophes du 94
E-mail : ime-st-maur@afaser.org
Tél. 01.48.83.27.46
www.afaser.fr > rubrique les établissements

4 - IMP-IMPRO Léopold Bellan
Localisation : Bry-sur-Marne (94)
Gestionnaire : Fondation Léopold Bellan
Accueil : 54 lits et 20 places
Âge du public : entre 6 et 20 ans
Profil : retard des apprentissages, troubles cognitifs, troubles de la relation
Territoire de recrutement : Île-de-France
E-mail : imp.brysurmarne@fondationbellan.org
Tél. 01.48.81.00.39
www.bellan.fr > rubrique enfants et jeunes

5 - SESSAD Les Tout Petits
Localisation : Paris (75)
Gestionnaire : Association Les Tout Petits
Accueil : 30 places
Âge du public : entre 0 et 20 ans
Profil : handicap rare, polyhandicap
Territoire de recrutement : Paris et villes limitrophes du SESSAD
E-mail : direction.sessadparis@lestoutpetits.fr
Tél. 01.40.33.00.06
www.association-les-tout-petits.org

6 - IME Les Tout Petits
Localisation : Paris (75)
Gestionnaire : Association Les Tout Petits
Accueil : 9 places
Âge du public : entre 0 et 20 ans
Profil : handicap rare, polyhandicap

Territoire de recrutement : Paris
E-mail : direction.sessadparis@lestoutpetits.fr
Tél. 01.40.33.00.06

7 - IME OHS Flavigny
Localisation : Flavigny-sur-Moselle (54)
Gestionnaire : OHS Lorraine
Accueil : 16 lits
Âge du public : entre 4 et 18 ans
Profil : déficience mentale, TSA
Territoire de recrutement : Grand Est
Spécificité : deux établissements (COCEE et IME) insérés dans un vaste ensemble médicosocial, permettant une inclusion scolaire (EREA)
E-mail : olivier.genin@ohs.asso.fr
Tél. 03.83.26.81.35

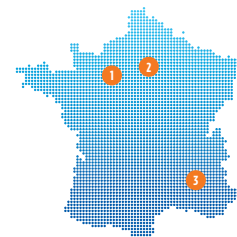
8 - MECS de Castelnouvel
Localisation : Légevin (31)
Gestionnaire : UGECAM
Accueil : 60 lits et 20 places
Âge du public : entre 6 et 22 ans
Profil : déficience intellectuelle, TED, troubles cognitifs
Territoire de recrutement : Midi-Pyrénées
E-mail : castelnouvel@ugecam-lrmp.fr
Tél. 05.62.13.44.44
www.castelnouvel.fr ou www.ugecam-lrmp.fr

9 - IME Les Violettes
Localisation : Villard-de-Lans (38)
Gestionnaire : AFIPH
Accueil : 75 places (dont 12 dédiées Handicaps rares, 3 accueil temporaire et 15 en externat à Grenoble)
Âge du public : entre 6 et 20 ans
Profil : déficience intellectuelle, TED, psychoses
Territoire de recrutement : Rhône-Alpes
Spécificité : externat relocalisé sur Grenoble
E-mail : ime.violettes@afiph.org
Tél. 04.76.94.31.30
www.afiph.org

LE SECTEUR ADULTES

Les profils accueillis sont globalement plus homogènes que dans le secteur enfance, avec notamment une épilepsie pharmacorésistante pouvant être sévère et des troubles associés. Les structures les plus récentes ont un agrément FAM ou MAS. Les plus anciennes ont une offre plus diversifiée.

TRAVAIL ADAPTÉ



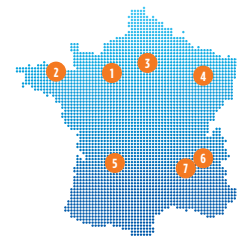
1 - ESAT Le Val
Localisation : Mortagne-au-Perche (61)
Gestionnaire : ASPEC
Accueil : 51 lits et 46 places
Territoire de recrutement : Grand Ouest et Île-de-France
Spécificité : plateau technique commun avec IME, accueils temporaires
E-mail : assistante.foyer@assoaspec.fr
Tél. 02.33.85.85.72
www.assoaspec.fr

2 - ESAT / PE Créteil
Localisation : Créteil (94)
Gestionnaire : AAE
Accueil : 50 places
Territoire de recrutement : Île-de-France

Spécificité : ESAT
E-mail : aae.creteil@free.fr
Tél. 01.45.17.05.75
www.aae-epilepsie.com

3 - ESAT La Teppe
Localisation : Tain-l'Hermitage (26)
Gestionnaire : Association La Teppe
Accueil : 65 places
Territoire de recrutement : régional et national
Spécificités : un établissement sanitaire (centre de lutte contre l'épilepsie) à partir de 17 ans avec des durées de séjour entre 2 et 4 ans et l'ensemble de la gamme des établissements et services médicosociaux
E-mail : admissions@teppe.org
Tél. 04.75.07.59.96

SOINS ET HÉBERGEMENT



2 - FAM Les Rainettes
Localisation : Broons (22)
Gestionnaire : Association 4 Vaux - les Mouettes
Accueil : 40 lits
Territoire de recrutement : Bretagne + départements limitrophes
E-mail : fam.lesrainettes@4vaux-mouettes.com
Tél. 02.96.84.78.00

3 - FAM L'Essor
Localisation : Fontenay-lès-Briis (91)
Gestionnaire : L'Essor
Accueil : 40 lits
Territoire de recrutement : régional et national
E-mail : a.clave@essor.asso.fr
Tél. 01.69.17.16.18

4 - MAS EPI GRAND EST Dommartin-lès-Toul
Localisation : Dommartin-lès-Toul (54)
Gestionnaire : OHS Lorraine
Accueil : 48 lits
Territoire de recrutement : Grand Est
Spécificités : adossé au COCEE, à l'IME de Flavigny et au SAMSAH EPIDOM
Filière épilepsie Grand Est de l'OHS de Lorraine
E-mail : olivier.genin@ohs.asso.fr
Tél. 03.83.43.13.30

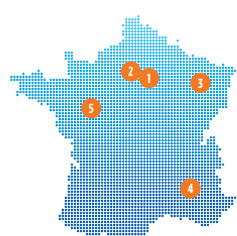
5 - FAM, MAS John Bost
Localisation : La Force (24)
Gestionnaire : Fondation John Bost
Accueil : 800 lits et places

Territoire de recrutement : Aquitaine + Grand Sud-Ouest
Spécificités : un site accueillant l'ensemble de la gamme des établissements et services médico-sociaux, aucun n'étant toutefois entièrement dédié à l'accueil des personnes épileptiques
E-mail : eliane.fleury@johnbost.fr
Tél. 05.53.58.01.03

6 - FAM Les 4 Jardins
Localisation : Saint-Étienne-de-Saint-Geoirs (38)
Gestionnaire : Fondation Partage et vie
Accueil : 40 lits
Territoire de recrutement : Rhône-Alpes
E-mail : direction.residence-foyerlesquatrejardins@fondationpartageetvie.org
Tél. 04.76.93.79.01
www.fondationpartageetvie.org

7 - CLE, FAM, MAS, Foyer d'hébergement, Foyer appartements, EHPAD La Teppe
Localisation : Tain-l'Hermitage (26)
Gestionnaire : Association La Teppe
Accueil : CLE (115 lits), FAM (80 places), MAS (39 places), EHPAD (101 places), Foyer d'Hébergement (34 places), Foyer appartement (14 places)
Territoire de recrutement : régional et national
Spécificités : un établissement sanitaire (centre de lutte contre l'épilepsie (CLE)) à partir de 17 ans révolus et l'ensemble de la gamme des établissements et services médicosociaux
E-mail : admissions@teppe.org
Tél. 04.75.07.59.96
www.teppe.org

ACCOMPAGNEMENT AMBULATOIRE



E-mail : aae.creteil@free.fr
Tél. 01.45.17.05.70
www.aae-epilepsie.com

2 - SAVS Sainte-Anne
Localisation : Paris (75)
Gestionnaire : Hôpital Sainte-Anne
Accueil : 40 places
Territoire de recrutement : Paris
Spécificité : adossé au pôle Neurologie de l'Hôpital et au dispositif Epi Emploi
E-mail : c.lepagnot@ch-sainte-anne.fr
Tél. 01.45.65.83.01
www.ch-sainte-anne.fr/Etablissement/Organisation-des-soins/Pole-MEDICO-SOCIAL/Le-SAVS-Epilepsies
www.savs-epilepsies.fr

3 - SAMSAH EPIDOM Dommartin-lès-Toul
Localisation : Dommartin-lès-Toul (54)
Gestionnaire : OHS de Lorraine
Accueil : 40 places
Territoire de recrutement : Meurthe et Moselle (principalement Nancy et agglomération)
Spécificités : adossé à la MAS EPI GRAND EST

Filière épilepsie Grand Est de l'OHS de Lorraine
E-mail : olivier.genin@ohs.asso.fr
Tél. 03.83.43.13.30

4 - SAVS La Teppe
Localisation : Paris (75)
Gestionnaire : Association La Teppe
Accueil : 30 places
Territoire de recrutement : régionale et nationale
Spécificités : un établissement sanitaire (centre de lutte contre l'épilepsie) à partir de 17 ans avec des durées de séjour entre 2 et 4 ans et l'ensemble de la gamme des établissements et services médicosociaux
E-mail : admissions@teppe.org
Tél. 04.75.07.59.96
www.teppe.org

5 - Appartements regroupés Rennes
Habitat Regroupé Saint-Cyr-des-Rennes
Gestionnaire : SAMS APF
SAAD : ADMR
Porteur : EPI Bretagne
Tél. 06.43.56.75.89
www.epibretagne.org/content/projet-dhabitat-regroupe

PLUS-VALUE DES ÉTABLISSEMENTS SPÉCIALISÉS EN ÉPILEPSIE (ESS)

Compétences et techniques développées par les ESMS – Établissements Sanitaires et Médico-Sociaux – spécialisés, au regard des problématiques posées par l'épilepsie.

PROBLÉMATIQUES LIÉES À L'ÉPILEPSIE	VALEUR AJOUTÉE DES ÉTABLISSEMENTS SPÉCIALISÉS
La gestion des crises et leurs conséquences	Soins assurés 24 / 24 dans les ESMS concernés ; grâce à la permanence de la présence infirmière et la continuité du service médical (sur site ou astreintes).
L'objectivation de l'état de santé neurologique	Les enregistrements EEG de jour et de nuit, avec ou sans vidéo, le relevé régulier des paramètres cliniques et biologiques, les relevés de crise remplis par les professionnels, le carnet de liaison adressé par les familles. Les professionnels sont en outre formés à discerner les « crises non épileptiques », à participation psychique.
L'ajustement des traitements	Grâce au suivi clinique rapproché, les médecins neurologues sont en mesure d'ajuster la prescription des médicaments, souvent dans le sens d'une simplification. Possibilité également d'assurer le réglage du stimulateur du nerf vague.
Prévention des hospitalisations	Le suivi clinique, l'adaptation des traitements et l'accompagnement psycho-éducatif améliorent l'état de santé général. En outre, des protocoles de soins d'urgence permettent d'éviter le recours aux hospitalisations en cas d'aggravation des crises. Enfin, la présence de personnels qualifiés lors des sorties permet d'éviter le recours intempestif au SAMU en cas de crise.
La gestion du risque	L'ESMS définit une politique précise, inscrite dans le Projet d'Établissement basée sur la connaissance fine du public et lisible pour les professionnels et les usagers. Elle intègre notamment des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient.
La gestion des restrictions d'activités	Les équipes jaugent de façon permanente le ratio bénéfices / risques, en tension entre la prise en charge de l'état pathologique et l'inscription comme sujet / citoyen. Les protocoles thérapeutiques, les projets individuels, les parcours des usagers / patients permettent des modalités d'accompagnement sur le plan thérapeutique et social en approche transversale et globale.
La gestion de la variabilité des états épileptiques	Les capacités de la personne souffrant d'épilepsie ne sont pas stables car tributaires de l'activité de la maladie et des répercussions sur l'état psychique. Les Projets Individualisés en tiennent compte pour adapter les prises en charge de scolarité, en formation, dans le travail protégé, dans des activités thérapeutiques, éducatives, sociales et culturelles.
La gestion des troubles associés à l'épilepsie	Les personnels sont formés, soutenus, experts dans la prise en compte et l'accompagnement des nombreux troubles associés sur le plan cognitif, sensoriel, psychique et psychiatrique des sujets patients /usagers rencontrés.
L'adaptation de l'enseignement et des apprentissages aux troubles cognitifs et sociaux associés à l'épilepsie	Pour les structures enfants et adolescents : spécialisation des enseignants et éducateurs dans des pratiques pédagogiques adaptées ; apport spécifique des rééducateurs (orthophonie, neuro-psychologue, psychomotricien). Articulation permanente entre soignants, enseignants et acteurs éducatifs afin que la maladie n'entraîne pas l'éviction scolaire.

NOMENCLATURE

CLE	Centre de Lutte contre l'Épilepsie
IME	Institut Médico Éducatif
EHPAD	Établissement Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ESAT	Établissement et Service d'Aide par le Travail
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
ITEP	Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique
MAS	Maison d'Accueil Spécialisée
MECS	Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire
MSMM	Maison de Santé pour Maladies Mentales
SAMSAH	Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SESSAD	Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile